



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Nº 26 | ABRIL-JUNHO 2007

EDITORIAL



Prof. Jaime C. Branco
(Presidente da LPCDR)

Tanto que foi feito e tanto por fazer!

Esta Direcção da LPCDR está a meio do seu mandato. É um bom momento para realizar um balanço da nossa actividade.

Somos uma direcção de continuidade mas com intenção fortemente evolutiva.

Apesar das dificuldades do patrocinador, o nosso Boletim Informativo continuou a ser editado de forma regular. Ainda no campo editorial foi publicada a brochura “Doenças Reumáticas, Qualidade de Vida – Viver sem Dor” e o site tem sido continuamente atualizado.

O voluntariado, que durante este período de tempo já conheceu duas coordenadoras, manteve a sua estrutura (i.e. 4 grupos de trabalho – apoio ao doente, animação cultural, promoção para a qualidade de vida e apoio logístico) e eficiência de actividade.

Sob o ponto de vista organizacional o secretariado foi acrescido por mais um elemento em tempo parcial. Temos agora a nossa Sede com atendimento diário permanente entre as 11h e as 18h. Criou-se uma comunidade de leitores e mantiveram-se as consultas de psicologia e as sessões de relaxamento.

A LPCDR fez-se representar em inúmeros eventos e realizações nacionais, tais como comemorações (p.ex. 3º aniversário da Myos), conferências (p.ex. “Parceiros de Saúde em Diálogo – Como trabalhar em conjunto com públicos vulneráveis” realizado pela Plataforma Saúde em Diálogo), manifestações desportivas (p.ex. várias mini-maratonas e marchas), lançamento de livros (p.ex. “Sexualidade e deficiência” do Prof. Jorge Cardoso; “Flausina, Matolas e Golias” – visão das doenças reumáticas para crianças – da Enfª Maria José Simão; “Delicioso – Receitas para ossos saudáveis” de vários autores, editado pela APOROS; “Fibromialgia em movimento – Prática diária de exercício”, edição Myos), campanhas (p.ex. Campanha da Artrite Reumatóide, lançada pela SPR), jornadas (p.ex. VI e VII Jornadas da ANDAR; “A pessoa com Esclerose Múltipla na família e na Sociedade), congressos (XIII Congres-

so Português de Reumatologia; EULAR 2006; VIII Congresso da ANF), peças de teatro (p.ex. “Quebra medos”, organizada pela Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Mentais Adultos; “O Assobio da Cobra”; organizada pela Comissão Instaladora da Associação Portuguesa de Doentes Respiratórios Crónicos), espectáculos (p.ex. comemoração dos 10 anos da ANDAI), conferências (p.ex. “Compromisso cívico para a inclusão”, organizado pela Presidência da República).

A LPCDR organizou, como habitualmente, a sua festa de Natal 2006 e o Dia do seu voluntariado (em 6 de Janeiro de 2006 e 2007) e comemorou na sua Sede, em Abril de 2006, o seu 24º aniversário com a presença de representantes da APOROS, MYOS e ANDAI nossas convidadas.

A Liga tem ainda mantido uma intensa actividade internacional quer ao nível do PARE Manifesto quer nas Ligas Sociais da EULAR e neste âmbito participou nomeadamente na apresentação do novo Programa Patient Partners Europeu em Frankfurt, Congresso EULAR 2006 em Amsterdão, 9ª Conferência da APOM (Arthritis Patients on the Move), em Roma. Neste âmbito a LPCDR aderiu (Julho 2006) à FESCA (Federação Europeia de Associações de Esclerodermia) e fez-se representar na 1ª Assembleia desta organização, em Bad Nauheim, na Alemanha. Também participou com um trabalho, que seleccionou entre 7 concorrentes, ao Prémio Edgar Stene atribuído bianualmente pela EULAR. Além de múltiplas participações, na forma de artigo e/ou entrevista em variados órgãos de informação escrita, falada e televisiva, a LPCDR editou, convidando como parceiros a APOROS, APO e SPR, um Dossier de Saúde do Jornal de Notícias e Diário de Notícias sobre osteoporose, em 20/10/06 Dia Mundial da Osteoporose. Já este ano iniciou a publicação regular, durante 10 números, no “Jornal Centro de Saúde”, de 10 artigos sobre Doenças Reumáticas.

Organizou recentemente o seu 1º Curso

de Autogestão para doentes e foi uma das instituições que patrocinou o lançamento do calendário REUMA 2007, iniciativa da SPR.

A LPCDR também organizou o seu já clássico Fórum de Apoio ao Doente Reumático. Em 2006, a nona edição do Fórum, decorreu no Teatro Armando Cortez em Lisboa e foi dedicada a “As Doenças Reumáticas na Cultura e na Arte” e nele participaram além dos prelectores, presidentes e moderadores das mesas, muitos artistas, doentes reumáticos e outros, que expuseram diversos tipos de produções artísticas.

O X Fórum já completamente estruturado, como podem apreciar noutra parte deste Boletim, terá como tema a “Abordagem Psico-social das Doenças Reumáticas” e realizar-se-á em 12 e 13 de Outubro no Hotel Tivoli Tejo.

Comemorámos 25 anos em 14 de Abril e por isso a LPCDR organizou, dois dias antes, um jantar / espectáculo comemorativo desta data, cuja descrição mais pormenorizada é o objecto dum número especial do nosso boletim.

Não descrevemos muitas outras acções e actividades, não por serem menos importantes mas porque não é possível, no espaço de que disponho para este Editorial, relatá-las a todas. Mas sobretudo quero realçar o labor diário – “de formiga” – das pessoas que tornaram todo este enorme e extraordinário trabalho possível, i.e. os elementos da minha direcção, as duas secretárias da Liga, as nossas representantes em organizações nacionais e internacionais, as nossas voluntárias(os) e todos os doentes reumáticos para os quais trabalhamos. Quero ainda enaltecer o apoio de todos os patrocinadores e membros beneméritos que, conforme nossa promessa eleitoral, criámos e dinamizamos.

Mas, não nos iludamos, dado que apesar de todo este enorme volume de trabalho realizado, nada está feito, porque a Liga é e será sempre uma obra inacabada em que todos e cada um nós tem um papel essencial na sua continuada construção.

Mini-Maratona, 18 de Março

Iria Martins (Associada e voluntária da LPCDR)

“Pé ante pé com a LPCDR é que é!” Quando me foi solicitada a elaboração de um artigo acerca da Mini-Maratona confesso que não me ocorria como iniciá-lo... Começamos pelo princípio.

A concentração dos participantes na estação de comboios do Areeiro, onde não faltou a presença da “veterana” Dra. Fer-

nanda Ruaz com os seus votos de boa caminhada e estímulo para todo o grupo, assim como a boa disposição e os sorrisos que se destacavam por entre os cumprimentos e onde se realizou a primeira foto de grupo do dia.

Tínhamos um grupo que desde o início demonstrou o seu carácter solidário, por exemplo: juntaram-se duas participantes (uma portuguesa e outra polaca) inscritas no evento, mas não através da LPCDR.

À chegada à estação do Pragal foi tomada a decisão de continuarmos a caminhar até ao segundo ponto de encontro na Praça da Portagem, uma vez que

se previa uma enchente humana com a divulgação dos 36.000 participantes no evento. Foi uma Mini-Maratona realizada com um lindo dia de sol.

A frase lema: “Pé ante pé com a LPCDR é que é” ditava o ritmo alegre dos participantes e até do nosso participante “mascote”, o Alexandre de oito anos de idade.

A multidão participante fazia-se notar pelas filas intermináveis, principalmente femininas, para os WC existentes junto à Praça da Portagem no lado direito.

Ao longo do percurso foram notórias as mensagens de incentivo e presença espiritual, assim como de entusiasmo a todos, desde as mensagens SMS, por exemplo, enviadas pela Dra. Fernanda Ruaz, tais como:

- “Quem corre por bem, saúde já tem! Boa corrida, atletas da LPCDR”; “Então, que tal o caminho? Daqui segue mais carinho.”

Não esquecendo o apoio da Glória que mesmo à distância nos dese-

jou uma boa caminhada.

A chegada dos participantes inscritos na LPCDR fez-se com normalidade e sem percalços, apesar das dificuldades sentidas por quem pretendia correr, pois havia falta de espaço, o que dificultava a realização de corrida. Assim sendo, a marcha, pé ante pé, foi dominante.

Conquistada a medalha, a maior dificuldade era a “porta de saída”, uma vez que havia uma concentração dos participantes para adquirir o saco de mantimentos (água, leite com chocolate e barra de cereais) e o apetecível refrescante gelado. A concentração à chegada junto ao Mosteiro dos Jerónimos permitiu a foto final de grupo para mais tarde recordar.



Jornadas da ANDAR



A Associação Nacional de Doentes com Artrite Reu-

matóide realizou no dia 11 de Abril as suas VII Jornadas, tendo o Prof. Jaime C. Branco, Presidente da Liga, sido convidado para integrar a Comissão de Hon-

ra. O programa abordou temas tais como tratamento, comunicação social e saúde e acessibilidades.

Jantar do 25º Aniversário

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas comemorou no passado dia 14 de Abril, 25 anos de existência e intervenção contínuas.

Para assinalar este aniversário, teve lugar um jantar comemorativo que se realizou no dia 12 de Abril na Sala “José Godinho” gentilmente cedida pela Junta de Freguesia de Alcântara. O evento, no qual estiveram presentes associados, familiares e amigos da LP-

CDR, bem como convidados e elementos patrocinadores, e em que reinou a boa disposição, foi também animado pelas presenças solidárias de Katia Guerreiro e Paulo de Carvalho. [Ver Boletim Especial destacável](#)



Conferência “Compromisso Cívico para a Inclusão”

Diamantina Rodrigues (Tesoureira e Coordenadora do Voluntariado)

A convite da Presidência da República, a direcção da LPCDR fez-se representar pela Tesoureira Maria Diamantina Rodrigues, nesta conferência, que se realizou no passado dia 14 de Abril de 2007, em Santarém.



Resumindo os temas debatidos foram:

- Os motivos inerentes à exclusão so-

cial que atinge não só crianças, como idosos, pobres e deficientes.

- O papel dos cidadãos e o modo como estes e as organizações podem contribuir para a inclusão social.

- Foram igualmente apresentadas as políticas sociais de Portugal e da União Europeia.

- Sua Excelência o Senhor Presidente da República encerrou esta conferência deixando uma palavra de reconhecimento a todos aqueles que, no dia a dia,



trabalham e se dedicam a esta causa e manifestando-lhes a confiança que, com o exemplo do seu empenhamento cívico, iremos construir uma sociedade mais justa e um Portugal melhor.

17º Encontro Nacional de Deficientes



Realizou-se em Peniche no passado dia 14 de Abril, o 17º Encontro Nacional de Deficientes organi-

zado pela Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes, tendo estado presente a nossa associada e voluntária Glória Lucas. Subordinado ao lema “Sensibilizar e unir para a inclusão”, o encontro teve como objectivo juntar Pessoas

com Deficiência, suas famílias e amigos numa jornada de convívio, amizade, solidariedade e fraternidade, e também trocar opiniões e debater o lema.

Encontro com estudantes de Farmácia

Maria Irene Domingues (Vice Presidente da LPCDR)

Ao abrigo do Protocolo estabelecido entre a Plataforma Saúde em Diálogo e a FFUL (Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa), tivemos o prazer de receber na sede da LPCDR, no dia 18 de Abril, um grupo de alunos finalistas do Curso de Farmácia.

Esta visita tinha como propósito conhecer o funcionamento da Liga (a nível nacional e internacional) e tomar contacto com algumas patologias reumáticas.

Estabeleceu-se durante a visita um clima agradável e propício à partilha de experiência e vivência com a doença. Assim, deram o seu contributo, doentes com as seguintes patologias:

esclerodermia, artrite reumatóide, doença de Behçet e lúpus eritematoso sistémico.

No dia 2 de Maio assisti à apresentação de todos os relatórios feitos pelos vários grupos de alunos que tinham visitado várias associações de doentes.

Pareceu-me que este trabalho ultrapassou em muito as expectativas quer dos alunos quer dos docentes. As doenças reumáticas são uma realidade que muito poucos conhecem e ao tomarem contacto com ela, querem desbravar o caminho de um

conhecimento maior e mais específico.

Fiquei com a convicção de que vamos continuar a trabalhar juntos, com um grande objectivo comum, melhorar a qualidade de vida do doente.



Curso Piloto de Autogestão de doenças reumáticas

Dra. Susana Capela (Secretária Geral da LPCDR)

O Curso piloto de autogestão para pessoas com doenças reumáticas foi organizado pela LPCDR com o apoio de uma bolsa educativa da Liga Europeia contra o Reumatismo (EULAR). Este curso teve a duração de 15 horas e decorreu nos dias 19 e 20 de Maio no Hospital Residencial do Mar (Bobadela), que cedeu gentilmente o espaço para o evento e patrocinou as refeições de todos os participantes.

Nele estiveram envolvidas 3 formadoras e 4 palestrantes convidadas de diversas áreas, incluindo representantes europeias da Liga e da EULAR, uma reumatologista, uma fisiatra e fisioterapeutas

/ terapeutas ocupacionais. Os participantes eram na sua maioria membros de diversas associações de doentes, nomeadamente pessoas com fibromialgia, lúpus, espondilite anquilosante, esclerose sistémica, osteoartrose e osteoporose. O objectivo principal deste curso é fornecer ferramentas para ajudar a viver com uma doença reumática. Do programa fazem parte palestras educativas, sobre temas como as particularidades das diferentes doenças, as dúvidas mais frequentemente apresentadas, as formas de tratamento e o exercício físico adequado a cada situação. São também organizados workshops para se discutir

em grupo os principais problemas do dia-a-dia e as eventuais soluções para esses problemas.

Este curso piloto revelou-se um sucesso, segundo todos os participantes, e na sua sequência será posteriormente elaborado um manual complementar com os principais temas abordados em pormenor. Brevemente será anunciada a data do próximo curso, mas se desde já está interessado/a, entre em contacto com a Liga, pelo telefone ou por e-mail, de forma a ser avisado pessoalmente da repetição deste evento.



“São Marcos com o Coração”



A convite da Junta de Freguesia de São Marcos (concelho de Sintra), teve lugar no dia 26 de Maio, uma sessão de informação e sensibilização sobre Do-

enças Reumáticas, para a qual tivemos a colaboração da Dra. Susana Capela, nossa Secretária Geral. Esta sessão foi inserida na actividade “São Marcos com Coração” que consiste na realização de caminhadas mensais dentro da freguesia de Fevereiro a Setembro de 2007, promovendo o bem-es-

tar físico e psicológico da população. No final das caminhadas existem actividades de aconselhamento sobre hábitos de vida saudável e vivência de novas práticas desportivas.

Prémio Edgar Stene

Conforme anunciado e na sequência do convite endereçado pela LPCDR, a todas as pessoas com doenças reumáticas para participar no Concurso Nacional Prémio Edgar Stene 2007, da Liga Europeia contra o Reumatismo (EULAR), recebemos 7 textos.

O júri do concurso, composto pelo Professor Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR), pela Dr.ª Maria Elisa Domin-

gues (Presidente da Myos) e pela Dr.ª Rita Baleiro (representante da LPCDR na omissão Permanente de Ligas Sociais da EULAR), escolheu como representante nacional, o texto de Elsa Frazão Mateus, que aqui se publica.

A nível europeu houve 11 concorrentes dos seguintes países - BE, CZ, DE, DK, FR, NL, NO, PL, PT, SE e UK. O texto escolhido pelo júri europeu como vencedor,

foi o de Lena Andersen da Dinamarca, o qual contamos publicar num dos próximos boletins, bem como os outros textos nacionais candidatos.

eular

(todos já disponíveis no nosso site www.lpcdr.org.pt)

“Na vida contam as pequenas coisas”

Perguntas-me porque passo a vida a cantar? E eu respondo-te que quem canta seus males espanta. Não me inquieta se te atormento os ouvidos, porque quan-



do canto a minha alma se liberta, sai na forma de voz deste corpo que me con-
tra-
ria. Canto

porque não danças comigo e só na minha imaginação o meu corpo segue os ritmos que o invadem. E a minha voz, por enquanto, é livre e ergue-se acima das barreiras. Quando não o for, sei que manterei o ritmo vibrando dentro de mim, conduzindo na minha imaginação, movimentos que não posso fazer. Por isso, não me importo que penses que canto mal porque nesses sons solto um pouco de mim, evado-me dos meus limites físicos.

Magoa-me mais que não dances comigo e que não toques no meu corpo que acho deformado e disfuncional. Que o preserves desses momentos de carinho, intimidade e libertação e não te socorras desses pretextos para outras pequenas coisas que com maior sacrifício tens como implícito que eu realize. Assim, eu canto por que não danço. Nem contigo. Canto enquanto executo as mais pequenas tarefas domésticas que, iluminadas pelos ecos da minha voz, parecem tão simples e banais. É um hino à minha vitória secreta de as conseguir fazer.

Podes não saber, mas as melodias que entoo assumem significado especial porque me transportam para as sensações que com elas assimilei. São até lembranças de mim noutra local, viva e activa, misturada entre a multidão que não vê diferenças, apesar da dificuldade em estar ali, de pé, numa viagem de transportes públicos. Outras, assinalam objectivos delineados enquanto as ouvia e nem sequer é importante, para

mim, sabê-los frustrados. Um dia foram meus porque pensei em os atingir.

Enquanto a minha voz treme a cantar, mostra-se forte e inabalável nas decisões e esconde os meus medos de que o corpo me falhe e me deixe à tua mercê. São essas músicas que me embalam quando tu nunca o fizeste. Não me deixaste chorar as mágoas no teu ombro, nem me disseres-te que não tinha importância e que tudo ia passar um dia.

É para isso que me serve a cantoria.

Nunca reparaste que aprendi a viver em substituição? Ao sabor do rumo da vida? Não é que não tenha ambições secretas. Surpreender-te-ia sabê-las tão comezinhas e até simplórias... Vivi saltitando entre as minhas vocações, aperfeiçoando novas capacidades. Dos projectos que consegui abarcar aos 35 anos, encontro a unidade na comunicação. Escrevi dois livros em áreas tão diferentes como o folclore e a informática, trabalhei em rádio, estou ligada ao ensino e ao mundo virtual da Internet. Mesmo da licenciatura em Antropologia, retiro essa habilidade em contextualizar e extrair do global sentidos mais redutores ou de reconstruir um todo a partir da soma das suas pequenas partes.

E de facto, aspiro a coisas tão minimalistas que são quase ridículas: poder tratar de mim própria, movimentar-me sem dor ou sacrifício, concretizar tarefas tão banais, como bordar em ponto cruz e até dançar contigo.



Achas falta de substância nestes sonhos? É porque jamais te apercebeste das minhas pequenas batalhas. Queria que olhasses para mim, orgulhoso do que consigo, apesar de sobretudo as coisas mais simples implicarem da minha parte uma grande força para remar contra a maré. Alguma vez me viste desistir ou vacilar? Ainda assim insistes em apontar os fracassos, sem congratulares os meus sucessos.

Até para isso serve o meu canto. Para me esquecer e não te ouvir, no que dizes sem pensar e me magoa. Terás razão ao pensar que são coisas pequenas... e por sabê-las ínfimas me doem, porque são tão importantes para mim.

Mostra-me um mundo maior, no qual eu tenha o meu lugar. Onde as minhas pequenas coisas sejam, também, os teus troféus. Adivinha-me e compreende que se assim não fosse não teria a capacidade de reduzir todos os teus problemas e procurar a melhor solução. Porque a mim preocupam-me as coisas pequenas, como poder levantar-me da cama pela manhã, tomar banho e vestir-me, sozinha. Não vejas nisto o reflexo de arrogância ou egoísmo.

Na verdade, é uma máscara de altruísmo. Ao bastar-me a mim própria, permitirei que todos mantenham o controlo das suas vidas e que estas não passem a girar em torno das minhas necessidades mais básicas. E conseguindo isso, manterei também a competência de poder ser útil a quem de mim precisar. Como tu.

Repara que eu canto para que o meu ser seja capaz de se elevar acima das contrariedades físicas. Para recolher a minha colecção de pequenas coisas importantes e com elas construir um muro que resista às maiores adversidades. Sou incapaz de te explicar se o aprendi com a artrite, porque não destrinço a minha vida sem ela, desde os 5 anos.

Pergunto-me se os filhos, que agora são meus, compreendem tudo isto quando canto. Eles gostam de me ouvir; possivelmente apreendem que nessa altura eu me liberto e me transcendo, partilho o meu ser. Ou porque a minha voz subs-

titui o corpo que não os pode amparar. É com ela que os embalo, convertendo-a no colo que não lhes consigo dar.

Procuro transmitir-lhes estas pequenas coisas e ensinar-lhes a cantar sem medo de parecer mal. Se vier do nosso íntimo, a melodia ganha cor, ainda que desafinada. Danço com eles, também. Para que aprendam, nestes pequenos movimentos rítmicos, que por detrás dos fracassos reside o prazer de nos empenharmos e de tentarmos ultrapassar as limitações.

E ainda com eles, nas suas pequenas coisas, escapa-te a grandeza que consigo abarcar ao dar-lhes tanta importância. Quero que aprendam a respeitar o seu corpo para que dele sejam capazes de retirar os maiores prazeres, sabendo que mesmo nos pequenos gestos difíceis, existe dentro de nós o poder para os superar. Basta nunca desistir.

Por isso, deixa-me cantar livremente e sentir a música, já que não danço. Contigo.

Concede-me a oportunidade de te mostrar o quanto na vida contam as pequenas coisas. Posso ter perdido a capacidade de exigir que as partilhes comigo: não espero que percebas de vez que ficar na

cama pela manhã não é preguiça, que passear em passo lento e de mãos dadas não é fatigante e permite apreciar tudo melhor, que confortes as minhas cicatrizes ou que sustentas, de forma paciente e amorosa, o corpo que tanto fracassou contigo. Eram pormenores importantes, mas parte de mim aceita e comunga da tua perspectiva.

Se visses mais além, podia ser que te apercebesse que foi também a artrite que me ensinou a viver com a dor, a suportá-la e pensar, constantemente, em alternativas satisfatórias. Talvez, então, conseguisses notar que a minha cantoria te escusa a maiores preocupações e te assegura que tudo está bem, comigo, contigo, connosco. Que o silêncio, em mim, é sinónimo da dor, que guardo secretamente para que não sintas, como eu, a impotência, nem repares na minha debilidade. Porque também aprendi que são factores perturbantes. É difícil o equilíbrio entre a super-protecção e o medo de conviver com a doença e a incapacidade, entre os que me rodeiam. Se soubessem, porém, o quanto contribuem para que ainda assim me sinta mais forte, por ser tão frágil. Procuró sempre aliviá-

los dessa angústia, embora apreciasses poder simplesmente abandonar-me no repouso de um colo desvelado.

Quando um dia o compreenderes, poderás talvez ser tarde para dançares comigo, porque cansada de esperar por ti, desisti de o fazer. Quem sabe, recordar-te-ás que na vida contam as pequenas coisas, como a capacidade de substituir gemidos pelo trauteio e aprenderás, finalmente, a cantar apenas para te sentires feliz.

Eu, quando o faço, iludo a solidão, quebro o silêncio, esvazio a mágoa. É isto o que sou quando canto, ainda que não queiras ouvir. Fico desfragmentada, inteira. Reencontro-me comigo mesma. Admiro e retiro prazer e orgulho pelo meu corpo que vence as suas cicatrizes e me dá força para continuar a lutar. E como fica belo, aos meus olhos, então... Como um pássaro, ganho plumagem bonita, asas para voar mais longe e canto para assinalar que estou aqui e que não me deixo aprisionar por uma gaiola chamada Artrite.

Elsa Frazão Mateus

35 anos,

Artrite Idiopática Infantil
(membro da ANDAI)

“Dê um passo. Faça a diferença”



“1Million4Disability” - Faça parte da história em defesa de uma melhor legislação para a deficiência. As Ligas Sociais da EULAR e o PARE Manifesto decidiram apoiar a campanha lançada pelo Fórum Europeu da Deficiência a

23 de Janeiro de 2007. Pretende-se reunir 1 milhão de assinaturas para exigir legislação comunitária para combater a discriminação contra as pessoas com deficiência. As doenças reumáticas são a maior causa de deficiência física e afectam mais de 100 milhões de cidadãos europeus. É fundamental que nos envolvamos e contribuamos solidamente para o sucesso desta campanha.

DÊ UM PASSO, FAÇA A DIFERENÇA. O seu gesto pode mudar as vidas de milhões de cidadãos com deficiência.

As assinaturas serão entregues à Comissão Europeia e ao Parlamento Europeu a 4 de Outubro de 2007. Simultaneamente, irá realizar-se uma manifestação de pessoas com deficiên-

cia, suas famílias, amigos e apoiantes, em Bruxelas, no coração da Europa. Para saber mais sobre a campanha do Fórum e assinar a declaração, consulte o Website www.paremanifesto.org e clique na ligação para a página 1million4disability.



X Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Mais um ano em que a Liga leva a cabo o seu Fórum anual de Apoio ao Doente Reumático. É o décimo e irá realizar-se nos dias 12 e 13 de Outubro, no Hotel Tivoli Tejo (Parque das Nações) em Lisboa. O tema deste ano é “Abordagem Bio-Psico-Social das Doenças Reumáticas”

Programa

	12h30	Almoço		<u>Sábado, 13 de Outubro de 2007</u>
Sexta-feira, 12 de Outubro de 2007	14h00	Aspectos psicológicos das Doenças Reumáticas Orador: Dra. Dina Fonseca (<i>Psicóloga, Voluntária da LP-CDR</i>) Presidente de mesa: Dr. António Alves de Matos (<i>Presidente da Direcção do Colégio de Reumatologia da Ordem dos Médicos, Reumatologista Cto. Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE / H. Egas Moniz</i>) Comentador: Dr. Álvaro Ferreira (<i>Psicólogo Clínico/Psicoterapeuta Cto. Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE / H. Egas Moniz</i>) Debate	09h00	Recepção de Participantes
09h00	Recepção de Participantes		09h30	Abertura dos trabalhos
09h30	Sessão de Abertura		09h40	Dia Internacional das Doenças Reumáticas - Na vida contam as pequenas coisas Orador: a definir
10h00	O modelo bio-psico-social Orador: Prof. Telmo Baptista (<i>Professor da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa</i>) Presidente de mesa: Prof. Jaime C. Branco (<i>Presidente da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas - LPCDR, Dir. Serv. Reumatologia Cto. Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE / H. Egas Moniz, Professor Agregado de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas da Univ. Nova de Lisboa, Coordenador do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas</i>) Comentador: Dra. Fernanda Ruaz (<i>Doente, sócia fundadora e ex Vice Presidente da LPCDR</i>) Debate		10h00	O diário do doente reumático Orador: a definir Testemunhos de vida Orador: a definir
			10h20	A Mãe está doente Oradora: Dra. Dulce Gonçalves (<i>Psicóloga Clínica, Professora da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa</i>) Uma vivência Oradora: Dra. Ana Vicente
	15h00	Consequências sociais das Doenças Reumáticas Orador: Dra. Helena Costa (<i>Assistente Social, Serviço Reumatologia HSM, EPE</i>) Presidente de mesa: Dr. João Francisco Ribeiro da Silva (<i>Ex Presidente da LPCDR, Reumatologista HSM, EPE</i>) Comentador: Mestre Joana Guerra (<i>Assistente Social, Docente da Universidade Católica Portuguesa – Viseu</i>) Debate	10h50	Entrega de prémio vencedor do “Stene Prize” 2007 em Portugal “Na vida contam as pequenas coisas”, por Elsa Frazão Mateus (<i>Leitura do texto vencedor</i>)
11h00	Pausa para café		11h05	Pausa para café
11h30	Mecanismos e manifestações das Doenças Reumáticas Orador: Dr. José Melo Gomes (<i>Presidente da Associação Nacional dos Doentes com Artrites e Reumatismos de Infância, Reumatologista Instituto Português de Reumatologia IPR</i>) Presidente de mesa: Prof. Mário Viana de Queiroz (<i>Ex Presidente da LPCDR, Dir. Serv. Reumatologia Hospital de Santa Maria, EPE (HSM), Prof. Agregado de Reumatologia da Faculdade de Medicina de Lisboa</i>) Comentador: Dr. Rui Leitão (<i>Vice Presidente da LPCDR, Reumatologista IPR</i>) Debate		11h30	Cursos de Autogestão para Doentes Reumáticos Orador: a definir
	16h00	Pausa para café	11h55	Terapia Ocupacional e ergonomia - o que são e para que servem? Oradora: Ana Garcia (<i>Terapeuta Ocupacional, HSM, Hospital do Mar</i>)
	16h30	Repercussões económicas das Doenças Reumáticas Orador: Dr. Jorge Félix (<i>Economista da Saúde, Exigo Consultores</i>) Presidente de mesa: Dr. Augusto Faustino (<i>Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Reumatologista IPR</i>) Comentador: Dr. José Carlos Lopes Martins (<i>Administrador da José de Mello Saúde</i>) Debate	12h15	Acessibilidades e direitos dos doentes crónicos - informação sobre a situação em Portugal Orador: a definir
			12h30	Doenças reumáticas raras: a Secção de Esclerodermia na LPCDR, uma nova aventura Oradora: Paula Cristina Silva (<i>Associada da LPCDR</i>)
	17h30	Final dos trabalhos	12h40	Encerramento

COMUNIDADE DE LEITORES

A oportunidade de frequentar a Comunidade de Leitores da LPCDR tem sido fonte inesgotável de surpresas. Quando nos inscrevemos, movia- nos o prazer da



leitura e a curiosidade de saber como o acto solitário de saborear um livro, podia ser potenciado, partilhando-o numa “refeição em família”. Com efeito, quase todos só conhecíamos a partilha de leituras através das análises mais ou menos exaustivas das aulas de português, fixadas mais nas formas que nos conteúdos e cujo efeito perverso mais afastou alguns dos livros do que os aproximou. Mas

gostar de livros é qualquer coisa que se pega em pequenino e não nos deixa por toda a vida, por mais que nos dificultem o acesso ou nos procurem travar o prazer espontâneo com fórmulas complicadas de interpretação gramatical, exegeses e hermenêuticas.

Na última reunião (19 de Junho) o tema foi: “Conta-me um conto”. A cada participante foi proposto contar um conto de sua preferência, lendo-o, contando-o de cor ou inventando-o. E assim aconteceu. Com velas acesas sobre a mesa de apoio, evocando as noites antigas em que se contavam histórias à volta da lareira ou nas noites de luar, lemos, contámos, saboreámos contos: alegóricos, místicos, poéticos, populares, de crítica social. Não faltou sequer o investimento pessoal e tivemos um conto original e rico de simbologia, inventado e escrito por uma das participantes. Interessante foi constatar que há temas que se repetem em todas as culturas e lugares da Terra, dando fundamento às teses de Jung quando fala de um inconsciente colectivo onde

mergulha a imaginação e expressão individual. A confirmá-lo, lá estava sobre a mesa, um cesto repleto de surpresas do imaginário de vários tempos e espaços: em rolinhos de papel, tinha a orientadora da Comunidade de Leitores, colocado contos ciganos, africanos, orientais... e cada um se serviu aleatoriamente, transportando para casa tesouros que continuamente alimentam a imaginação e o desejo do maravilhoso, de gente de todas as condições, sem limites de espaço ou cultura, de geração em geração. Saímos, como sempre, mais ricos da reunião. Concluímos, felizes, que se há algo que verdadeiramente irmana o ser humano, parece ser aquilo que tem de mais sublime: a sua criatividade.

Fernanda Ruaz

A próxima sessão realiza-se no dia 23 de Outubro às 18h00, na sede da Liga. Escolhemos o ensaio “Como um romance” de Daniel Pennac (Edições ASA, Colecção FNAC de Bolso), uma abordagem divertida e despretensiosa sobre a leitura:

Quota anual

Por votação em Assembleia Geral de 10 de Março de 2007, foi aprovado o aumento da quota de sócio da LPCDR. Assim, o valor da quota anual passará a partir de 2008, para 20,00 euros.



Os direitos inalienáveis do leitor

1. O direito de não ler.
2. O direito de saltar páginas.
3. O direito de não acabar um livro.
4. O direito de reler.
5. O direito de ler não importa o quê.
6. O direito de amar os “heróis” dos romances.
7. O direito de ler não importa onde.
8. O direito de saltar de livro em livro.
9. O direito de ler em voz alta.
10. O direito de não falar do que se leu.



Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Av. de Ceuta-Norte Lote-13 Loja-2 1350-410 Lisboa Tel. 21364 8776 Fax 213648769

lpcdr@lpcdr.org.pt • www.lpcdr.org.pt

Nome _____

Morada _____

Código Postal _____ Localidade _____

Data de Nascimento _____ Profissão _____

Telefone _____ Telemóvel _____ Fax _____ E-mail _____

☐ Sim. De que doença sofre? _____

É doente reumático? ☐ Não. Porque se tornou sócio da Liga? _____

☐ Tem algum familiar, doente reumático? De que doença sofre? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 15,00 • Forma de Pagamento Anual • Através de cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária (pelo seu banco ou multibanco) para o NIB 003201080020001640926 ou por depósito no Barclays Bank conta nº 108 00 2000164 09 • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

FICHA TÉCNICA

Propriedade Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Director Prof. Jaime C. Branco | Elaborada com o apoio da Pfizer
Concepção Gráfica e Paginação Tipografia Belgráfica | Tiragem 6.500 Exemplares | Nº de Registo ICS 123896 | Distribuição Gratuita